

Moradias independentes com apoio individualizado para pessoas com deficiência intelectual

Flávia Poppe de Muñoz

Curso de doutorado em Administração Pública pela Universidade de Buenos Aires, Argentina. Mestre em Planejamento Social com especialização em Sistemas de Saúde pela London School of Economics (LSE), Inglaterra. Diretora do Instituto JNG – Projetos de Inclusão Social.

<http://lattes.cnpq.br/8599675322992033>

E-mail: flavia.poppe@gmail.com

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

RESUMO

O artigo apresenta reflexões sobre a fase adulta de pessoas com deficiência intelectual (DI) e suas possibilidades de inserção social de através dos projetos de moradias independentes. Descreve as principais características que diferenciam os modelos de moradias existentes e apresenta pesquisas internacionais que relacionam o modo de vida das pessoas com deficiência (PcDs) com o ambiente e a forma como apoiadores trabalham a questão da autonomia. Também apresenta o contexto familiar no compromisso para a aquisição de autonomia e, dentro do cenário macroeconômico, os desafios para garantir os direitos aprovados em lei sobre acesso a moradias dignas. O objetivo é contribuir para um debate que, surpreendentemente, está fora de agendas importantes, como a da política de habitação social, urbanização e cidades, e apenas é timidamente discutido no âmbito dos direitos das pessoas com deficiência no nosso país.

Palavras-Chave: Moradias independentes. Pessoas com deficiência. Autonomia. Vida independente. Programa de apoio individualizado.

Independent housing with individualized support for people with intellectual disabilities

ABSTRACT

The article presents reflections on the adult phase of people with intellectual disability (ID) and their possibilities of social insertion through independent housing projects. It describes the main characteristics that differentiate existing housing models and presents international research that relate people with disabilities' way of life of (PWDs) with the environment and how supporters deal with autonomy. It also presents the family context in the commitment to acquire autonomy and, within the macroeconomic scenario, the challenges to guarantee the rights approved by law to access to decent housing. The aim is to contribute to a debate that is surprisingly off important agendas, such as social housing policy, urbanization and cities, and only timidly discussed in the context of the rights of people with disabilities in our country.

Keywords: *Independent housing. Disabled people. Autonomy. Independent living. Individualized support program.*

Viviendas independientes con apoyo individualizado para personas con discapacidad intelectual

RESUMEN

El artículo presenta reflexiones sobre la fase adulta de personas con discapacidad intelectual (DI) y sus posibilidades de inserción social a través de los proyectos de viviendas independientes. Describe las principales características que diferencian los modelos de viviendas existentes y presenta investigaciones internacionales que relacionan el modo de vida de las personas con discapacidad (PcDs) con el ambiente y la forma en que los ayudantes trabajan la cuestión de la autonomía. También presenta el contexto familiar en el compromiso para la adquisición de autonomía y, dentro del escenario macroeconómico, los desafíos para garantizar los derechos aprobados en ley sobre acceso a viviendas dignas. El objetivo es contribuir a un debate que, sorprendentemente, está fuera de agendas importantes, como la política de vivienda social, urbanización y ciudades, y apenas tímidamente discutido en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país.

Palabras clave: Viviendas independientes. Personas con deficiencia. Autonomía. Vida independiente. Programa de apoyo individualizado.

"Arrêter le mouvement vers l'autonomie, c'est arrêter le flux de la vie, c'est accepter d'attendre la mort, se résigner, entrer dans la non-vie."

Pascal Jacob¹

Parar o movimento em direção à autonomia é parar o fluxo da vida, é aceitar a espera da morte, se resignar, entrar na não-vida.

Tradução do autor

APRESENTAÇÃO

Pessoas com deficiência batalham diariamente para serem reconhecidas como indivíduos de valor, independentemente de seu diagnóstico, e por não serem percebidas como um grupo excluído ou como uma minoria "marginalizada". Segundo o Censo de 2010 do IBGE, a deficiência mental/intelectual afeta 2,6 milhões de pessoas. Ao chegar à fase adulta, pessoas com deficiência (PcDs) encontram inúmeras barreiras sociais, sendo as mais comuns as dificuldades de inserção no mercado de trabalho e a possibilidade de sair da casa dos pais para morar sozinhos ou com quem queiram dividir seu espaço. Moradias independentes podem desencadear um efeito progressivo nas habilidades e funcionalidades adquiridas ao longo das fases de formação das PcDs, facilitando sua inclusão social. A perspectiva das barreiras que impedem uma vida mais autônoma e independente leva em conta o modelo social da deficiência descrito por OLIVER (2009) aqui resumido em três aspectos: (1) procura deslocar o foco das limitações funcionais de certos indivíduos com impedimentos para os problemas causados por ambientes, barreiras e culturas deficientes; (2) procura analisar problemas específicos de forma isolada e separada dos ambientes deficientes e (3) o endosso ao modelo social não significa que as intervenções individuais na vida de pessoas com deficiências (em geral, baseadas na medicina, reabilitação ou educação) sejam contra produtivas.

¹Pascal Jacob é presidente da *Handidactique* (associação federada pelo governo da França para definir os melhores conceitos e estratégias pedagógicas sobre deficiência) - <http://www.handidactique.org/>

Para construir sua identidade e encontrar uma posição na sociedade como adulto, o ser humano passa por um processo de amadurecimento que é notado mais claramente em certas fases. Na adolescência, a procura e a vontade de estar perto de pessoas com as quais nos sentimos mais “parecidos” ou que representam uma imagem que autoprojetamos são comuns. As “identidades horizontais” (SOLOMON, 2012) constituem redes de relacionamentos de “aceitação” para a descoberta de novos hábitos, interesses ou mesmo características entre os jovens. Não é mais a família “vertical” que supre os anseios da busca de uma identidade na sociedade. Aprendendo a ser autônomo e a fazer as próprias escolhas, o jovem adulto exercita sua capacidade de tomar decisões e, num círculo virtuoso, vai incrementando seu grau de autonomia até torna-se um adulto independente e responsável. Nesse processo, sair da casa dos pais é um movimento natural. Alguns saem porque se casam, outros para estudar em outra cidade ou país, e muitos porque simplesmente preferem morar sozinhos para ter seu próprio espaço, privacidade e liberdade para usá-lo como quiser. Esse processo não é fácil para ninguém e menos ainda para as pessoas com algum tipo de deficiência que, muitas vezes, nem sabem que poderiam “morar sozinhos”.

Ter uma casa também é estruturante. É a partir desse espaço de privacidade que se delimita a linha imaginária entre o “eu” e os “outros”, tão importante para a noção das responsabilidades e para o convívio social.

Neste artigo procurarei trazer reflexões para um debate ainda tímido no Brasil: as possibilidades de emancipação de pessoas com deficiências quando se tornam adultas, e o papel das moradias nesse processo. Com esse objetivo, eu e outras duas mães de adolescentes com deficiência intelectual (com distintos diagnósticos) criamos o Instituto JNG (<http://www.institutojng.org.br>) que corresponde às iniciais do nome de nossos filhos: João, Nicolas e Gabriella. O que acontece quando termina a fase escolar de pessoas com deficiência intelectual? Como vão se capacitar dentro de suas possibilidades e habilidades? Onde vão trabalhar, terão condições de trabalhar? Como

vão viver após a morte de seus pais? Onde vão morar? A última pergunta nos fez decidir que o foco do trabalho seria promover o modelo de moradias independentes com apoio individualizado no Brasil, inspirado num modelo britânico que resultou em parceria para a cooperação técnica entre o Instituto JNG e a Ability Housing Association (<http://www.ability-housing.co.uk/>), fonte para a aprendizagem e *coaching* sobre empreendimentos imobiliários e programas de apoio individualizado para pessoas com DI que queiram morar sozinhas. A Ability Housing possui experiência de mais de 20 anos no modelo de moradia independente e cerca de 700 apartamentos na região sudeste de Londres, com clientes de diferentes níveis de limitação cognitiva e idade. Lidam, portanto, também com o envelhecimento dessas pessoas.

O artigo está estruturado em 5 partes além desta apresentação. A primeira descreve o conceito e as características dos dois principais modelos de moradia – *assistida ou inclusiva e independente* – para que o leitor possa diferenciar mais claramente os objetivos e alcances de cada um. A segunda parte dará mais detalhes sobre a moradia independente e as características do programa de apoio individualizado com enfoque sobre a aquisição de autonomia. As terceira e quarta partes trarão uma reflexão sobre dois importantes contextos que circunscrevem a reflexão sobre “morar sozinho”: a importância das crenças familiares para a autonomia de PcDs; e o contexto macroeconômico das políticas de habitação social no país para que o debate se insira num ambiente mais real. Na quinta e última parte, serão feitas considerações sobre as reflexões trazidas no artigo com o objetivo de instigar futuros debates.

MODELOS DE MORADIAS

A história e evolução das alternativas de moradias para as pessoas com deficiência intelectual se confundem com a história do movimento contra o isolamento de pessoas com transtornos mentais em manicômio e de luta pela desospitalização. Existe, entretanto, uma diferença entre doença mental e deficiência intelectual que implica tipos de apoio e cuidado bem diferentes. Enquanto a doença mental

pode ter necessidades episódicas de intervenção psiquiátrica e, até mesmo, internação, a deficiência intelectual ou cognitiva costuma comprometer o desenvolvimento do indivíduo desde a infância e durante todo o ciclo de sua vida.

Neste artigo vou me concentrar nos dois tipos mais comuns de moradias com programas de apoio para pessoas com DI: as residências assistidas ou inclusivas e as moradias independentes com apoio individualizado.

A nomenclatura dos tipos de moradias, entretanto, varia de país a país, mas suas características são comuns e apenas duas: (1) se a pessoa vive sozinha (*individual tenancies*) ou com outros (*shared tenancies*) e, (2) se a pessoa recebe apoio por hora para ajudar no cumprimento de tarefas específicas (*floating support*) ou se o apoio é permanente e fica na residência (*accommodation-based support*). Na prática, essas diferenças não são independentes uma das outras: as residências assistidas (*shared tenancies*) dividem espaços comuns, como refeitório ou sala de estar, e estão, em geral, associadas com o apoio integral e organizado por turnos (*accommodation-based support*) e as moradias independentes (*individual tenancies*) possuem espaços *self-contained* (como cozinha, sala, quarto e banheiro) e oferecem apoio individualizado em certos períodos do dia (*floating support*) (FYSON et al., 2007). Essa classificação tem por objetivo facilitar a compreensão, mas não é estrita.

De acordo com estudos feitos em 2001 pelo Departamento de Saúde do governo da Inglaterra (DEPARTMENT OF HEALTH, 2001) para examinar os custos e benefícios entre diferentes modalidades de moradias, as moradias independentes (*self-contained*) e as moradias em edifícios comuns (*dispersed homes*) costumam privilegiar escolhas pessoais com mais frequência, propiciar maior participação na vida da comunidade/bairro e mais vínculos de relacionamento pessoal, além de possuir uma equipe de apoio treinada e, muitas vezes, mais “sênior” na prática do ensino da autonomia. As residências assistidas (*shared accommodation schemes*) ou mesmo as residências clínicas (*nursing home*), por sua vez, costumam ter melhor planejamento de atividades, mais rotinas preestabelecidas e

organizadas, maior frequência e número de visitas ao centro de saúde e acompanhamento médico, e menos exposição a crimes e abusos (mais segurança).

Portanto, com base nesse estudo, não é possível afirmar que um ou outro modelo é o melhor porque foram observados casos bem-sucedidos e com boa adaptação e satisfação por parte dos moradores em diferentes tipos de moradias. Como todas as alternativas possuem vantagens e desvantagens, é importante que a escolha do melhor tipo de moradia para cada pessoa seja feita de maneira informada e consciente sobre suas características específicas, e, sobretudo, de acordo com a opinião e preferências da pessoa. Para os que privilegiam a proteção, rotina planejada, segurança e assistência completa, as residências assistidas podem ser mais indicadas do que as moradias independentes que, de modo geral, promovem mais independência, liberdade para organizar a rotina e a prática constante da autonomia.

No Brasil, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) oferece *residências inclusivas*, que é uma unidade do Serviço de Acolhimento Institucional, no âmbito da Proteção Social Especial de Alta Complexidade, para jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar, em sintonia com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais² (BRASIL - MDS, 2014). A residência inclusiva tem o propósito de romper com a prática do isolamento, de mudança do paradigma de estruturação de serviços de acolhimento para pessoas com deficiência em áreas afastadas ou que não favoreçam o convívio comunitário. São residências adaptadas, com estrutura física adequada, localizadas em áreas residenciais na comunidade. Devem dispor de equipe especializada e metodologia adequada para prestar atendimento personalizado e qualificado, proporcionando cuidado e atenção às necessidades individuais e coletivas (BRASIL - MDS, 2014).

²Resolução 109 do Conselho Nacional de Assistência Social - Proteção Social Básica e Proteção Social Especial de Média e Alta Complexidade, em http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/tipificacao.pdf

A *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência* (Decreto 6.949/09 – Artigo 19) estabeleceu que as moradias constituem um direito das pessoas com deficiências:

1. As pessoas com deficiência podem escolher seu local de residência e onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia;
2. As pessoas com deficiência devem ter acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que as pessoas com deficiência vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade;
3. Que os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades.

Como veremos mais adiante, a garantia desses direitos depende, em boa parte, de políticas públicas voltadas para o setor de habitação social que, apesar de ter passado por ciclos mais expansionistas e com aumento da oferta de unidades habitacionais, ainda encontra enormes desafios não só para as PcDs mas para a população em geral. O SUAS vem atendendo a demanda de moradias para pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade, dentro da perspectiva da assistência social. Segundo Fietz (2017), dados do observatório ligado ao programa Viver sem Limites³ indicam que existem hoje no Brasil 205 moradias inclusivas cofinanciadas e 108 inauguradas, com a adesão de 155 municípios e seis governos estaduais. Se considerarmos que cada moradia pode acolher no máximo oito residentes, temos um cenário no qual, em todo o país, há 2.504 vagas. A capacidade de financiamento exclusivamente público para a habitação tem se mostrado insuficiente para o problema, que não afeta apenas as pessoas em situação socialmente vulnerável.

³Programa Viver sem Limites - <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/viver-sem-limite>

MORADIAS INDEPENDENTES COM APOIO INDIVIDUALIZADO

A moradia independente é um modelo alternativo às residências assistidas/inclusivas e representa uma evolução no conceito de autonomia e independência para PcI e na busca pela humanização da sociedade, porque está centrado na pessoa. Há menos peso sobre a importância da organização da equipe de apoio que cohabita com os “residentes” e mais peso sobre a rotina e o tipo de vida de cada indivíduo. Para tanto,

torna-se imprescindível desprender-nos de todo apego pelos sentimentos de piedade ou comiseração. Não estamos frente a um problema de caráter estritamente humanitário e, menos ainda, diante de fatos que interpelam nossa caridade. Longe disso, o tratamento que se confere às pessoas com deficiências define os traços mais íntimos de uma sociedade e coloca em relevo os valores culturais que a sustentam (DESPOUY,1993).

Como já afirmava esse autor há mais de 20 anos, é preciso deslocar a visão assistencialista e piedosa para dar lugar ao sujeito que possui direitos e deveres como cidadão comum e, assim, ajudá-lo a emancipar-se. É preciso ensinar à sociedade a se habituar a conviver com a diferença dos outros e, até, procurá-los para melhor compreendê-los e não para rejeitá-los.

Uma pesquisa americana publicada em 2014⁴ investigou, ao longo de 10 e depois 20 anos, as transições entre os tipos de moradias por parte de mais de 300 jovens adultos com deficiência intelectual em Massachusetts e Wisconsin. As categorias de moradias utilizadas foram:

- com familiares – a pessoa mora com familiares e, normalmente, depende do esquema e/ou supervisão estipulada pela família;
- residências assistidas – compartilhamento de casas ou apartamentos por grupo de pessoas com deficiência que recebe supervisão 100% do tempo;
- moradia independente – a pessoa com deficiência mora sozinha ou com amigos com supervisão menor do que 100% do tempo;

⁴Woodman, Ashley et al. – Residential Transition among Adults with Intellectual Disability across 20 years; Am J Intellect Dev Disabil. 2014 November

- instituição, privada ou pública, com características de clínica que, além da moradia, provê cuidados médicos e enfermagem (*nursing homes*).

A pesquisa revelou que o número de pessoas com deficiência intelectual morando em algum tipo de residência, fora da casa dos pais, dobrou entre 1998 e 2011. O número de pessoas vivendo em residências com menos de 6 pessoas passou de 29% em 1988 para 75% em 2011, revelando clara tendência para soluções mais personalizadas. A pesquisa também revelou que

adultos vivendo em moradias independentes tinham maior capacidade de adaptação e melhor comportamento social do que os que viviam em outros tipos de moradias, mesmo quando comparados aos que viviam nos esquemas comunitários com espaços compartilhados (residências inclusivas/assistidas).

O principal objetivo do modelo de moradia independente é oferecer às pessoas com deficiência o mesmo direito e prazer que qualquer outra pessoa sente quando percebe ter chegado o momento de sair da casa dos pais. Sair da casa dos pais e ter a própria casa é a pedra angular da vida adulta. Desde a liberdade para decorá-la como quiser e receber quem quiser, até usufruir da privacidade que cada indivíduo precisa para melhor reconhecer o limite entre si e os demais e, dessa forma, constituir sua identidade. O conceito-chave em torno do qual se estrutura a moradia independente é **autonomia**. Autonomia se aprende e é um processo para toda a vida.

Outra pesquisa, ainda mais recente (HUTCHING & CHAPLI, 2017), foi feita em residências assistidas com 91 adultos com deficiência intelectual em New Jersey, nos EUA, e demonstrou que suas habilidades funcionais e as oportunidades para adquiri-las sofrem um impacto direto da relação entre o ambiente, o local onde moram e a atitude e forma de apoio prestada pela equipe. “Viver num ambiente físico que não corresponde às necessidades da pessoa é frustrante e desestimula a autonomia e independência”.

Nas entrevistas e interação com os moradores para a realização da pesquisa surgiram queixas cotidianas e simples do tipo não gostar da iluminação do quarto ou da casa, de querer mais espaço para guardar suas coisas, de não gostar do

tipo de mobiliário, e outras pequenas grandes coisas que provocavam o sentimento de não pertencimento àquele tipo de moradia.

Ter o próprio espaço é o melhor ponto de partida para a conquista de autonomia e independência, como revela o depoimento de Noémie Nauleau extraído do livro de Pascal Jacob (2016). Ela relata o prazer de poder estar sozinha, se quisesse, e do controle sobre seu próprio espaço com uma “chave na porta”. Também descreve a importância de ter aprendido a pedir o que precisava e a dizer não para o que não queria. Embora Noémie não tenha deficiência intelectual, sua deficiência física a tornou permanentemente dependente de apoiador/cuidador, e seu relato sobre a experiência de passar a viver em seu próprio apartamento inspira aqueles que gostariam de ter essa opção também no Brasil.

“...para conhecer suas capacidades é preciso testar seus limites ou, para ser mais exata, é preciso que nos deixem testar nossos limites”⁵

O exercício cotidiano das pequenas escolhas e decisões que uma casa requer gera autonomia e um sentido de responsabilidade naturalmente. Outros aspectos como a localização e o tipo de programa de apoio para os moradores, no entanto, devem ser bem analisados para conhecer e saber identificar as características mais orientadas à aquisição de autonomia.

Sobre a localização ideal para as moradias independentes, pudemos compreender a partir da troca de ideias e debates sobre o tema com docentes da faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade Santa Úrsula⁶ do Rio de Janeiro, onde situa-se a sede do Instituto JNG, que todo processo de produção urbanística e arquitetônica trabalha tanto com a individualidade quanto com o coletivo na sua matriz de desenvolvimento.

Desta forma a especificidade de um projeto para pessoas com deficiências não é diferente de um projeto para pessoas sem deficiência no que diz respeito ao processo de elaboração e de avaliação dos espaços, embora haja cuidados e detalhes no projeto de arquitetura do imóvel que podem estar voltados para melhorar muito o bem-estar de pessoas com deficiências.

⁵Pascal Jacob (2016) – Il n’y a pas de citoyens inutile, pp 18 e 19

⁶http://usu.br/curso-graduacao_link=arquitetura

O sucesso das moradias independentes deve-se, em parte, à envolvimento urbano do local. O fato de se desenvolver um estudo urbanístico para determinar possíveis locais e mapear as qualidades e os problemas a serem enfrentados em cada um deles agrega muito valor na hora da execução do projeto de arquitetura, uma vez que este não tem condição de corrigir as possíveis deficiências urbanísticas que advêm de má escolha de local para implantação de uma moradia independente para pessoas com deficiência.

Uma edificação para abrigar moradias independentes para pessoas com deficiência deverá, idealmente, se situar em um bairro ou em um pedaço do bairro que propicie bom entendimento quanto à sua localização. A edificação em si não deverá ser de grande área construída, já que é preferível espaços mais controlados e, por isso, mais perceptíveis em sua totalidade pelo morador. O bairro em questão deverá possuir referências e um movimento de comércio de rua com o benefício de certa tranquilidade e familiaridade para tornar o passeio e o percurso por essas ruas uma experiência reproduzível e reconhecível.

Já num projeto específico para pessoas com DI, diversas evoluções e previsões devem ser feitas para que a moradia seja de fato adequada para sua ocupação. Além de possibilitar a decoração de acordo com o gosto dos moradores, a arquitetura deverá evitar o uso de elementos cujo significado e significação não sejam exatamente os mesmos para evitar a subjetividade na utilização dos espaços e dos elementos que poderão gerar dúvidas desnecessárias⁷.

Tanto quanto possível, a existência de uma área de lazer interna na qual o morador possa convidar pessoas para eventos sociais agregaria ao processo de um bom convívio, sempre que for de livre e espontânea vontade por parte de cada morador o uso desse espaço.

⁷Como por exemplo, vãos entre degraus de escada, o uso de vidraria em varandas que expandem o limite do espaço, espelhos que confundem o uso do espaço, ou outros elementos causadores de estresse.

PROGRAMA DE APOIO INDIVIDUALIZADO

O aspecto urbano, a localização e o tipo de edificação são muito importantes, mas a questão central para o sucesso de projetos de moradias independentes está na qualidade e orientação do serviço de apoio no que diz respeito a aquisição de autonomia. Não há pré-requisito sobre “graus de severidade” da deficiência para que a pessoa more sozinha. Qualquer pessoa pode morar sozinha, o que varia é a quantidade de horas de apoio que essa pessoa precisa. Num grau máximo de dependência a pessoa precisará de 24 horas de apoio, e em graus menores, precisará de apoio em certas horas e para certas funções específicas. A questão central não é a dependência para realizar tarefas e sim o exercício da **autonomia**, que deve ser sempre valorizada e jamais negligenciada, por menor que seja a possibilidade de aquisição (JACOB, 2016). A manutenção e, se possível, a ampliação dos níveis de autonomia, é o que permite a essas pessoas reconheçam seus direitos, se emancipem e se tornem cidadãos dignos.

Por exemplo, antes de mudar-se para um dos apartamentos da Ability Housing no sudeste de Londres, uma senhora que antes vivia numa residência clínica tinha a maioria de seus objetos pessoais na cor amarela, porque a cada vez que lhe perguntavam sua cor preferida ela respondia *yellow*. Com a mudança para o novo esquema ela participou, com o apoiador, da decoração de seu novo apartamento, indo às lojas para escolher almofadas, cortinas, entre outras utilidades. Com a fala prejudicada, ao apontar suas preferências e poder escolher, ficou claro que sua cor preferida era rosa e não o amarelo, que era a única palavra associada à cor que ela sabia falar. Autonomia, por menor que seja, influi diretamente no bem-estar.

É imperativo, portanto, que cada morador tenha um programa que seja elaborado exclusivamente para ele, com sua participação sempre que possível, e que esteja voltado para auxiliá-lo nas tarefas de vida cotidiana ensinando e valorizando sua autonomia de escolhas. Não há objetivos terapêuticos, embora relatos trazidos pelos dirigentes da Ability Housing Association, no Reino Unido, indiquem que a

mediação para viver suas rotinas promova muitas melhoras funcionais e de habilidades quando a pessoa vive com mais autonomia e independência.

O programa de apoio individualizado é, nesse sentido, um conjunto de ações contínuas, com prazo estipulado, para aprendizado de determinadas funcionalidades que precisam ser aprimoradas pela pessoa com deficiência para manter ou ampliar seu nível de autonomia. Tais funcionalidades são identificadas por um profissional capacitado e discutidas com o potencial morador e, em alguns casos, com seus familiares. Em geral os programas são reavaliados a cada seis meses sob a coordenação de um supervisor técnico e a participação do morador, de seus familiares e dos apoiadores/mediadores que acompanham o dia a dia. Sob a ótica da sustentabilidade, sendo um programa contínuo, com metas e avaliação, espera-se que – no longo prazo – o modelo de moradias independentes promova resultados concretos quanto ao aumento e/ou aquisição de novas habilidades e autonomia para o morador, com a consequente e natural redução da necessidade de horas de apoio.

CONTEXTO FAMILIAR E SUA INFLUÊNCIA SOBRE A AUTONOMIA

A atitude e o estilo adotado na educação dos filhos não são os únicos fatores que forjam sua identidade e personalidade quando adultos, mas exercem forte influência. Os desafios da educação dos filhos são grandes, sejam eles atípicos ou não. É um assunto que pode ser tratado por muitas especialidades profissionais, mas em que, neste artigo, manteremos o enfoque sobre a influência dos familiares (mães em especial) para a aquisição de autonomia de adultos com deficiência intelectual.

O livro de Pascal Jacob (2016)⁸ traz dois depoimentos de mães, contrastantes, que ilustram a nítida diferença de atitudes mais ou menos motivadoras para a aquisição de autonomia de filhos com algum tipo de deficiência. No primeiro depoimento, a mãe de R., seu segundo filho, descreve o desenvolvimento de sua primeira filha (sem problemas diagnosticados no nascimento)

como se houvesse uma rota já traçada através da escola, de amigos, do lazer, feita para que a filha crescesse e desenvolvesse sua autonomia crescendo. Com o nascimento de R., rapidamente percebeu que os obstáculos começaram a se organizar rapidamente, levando-os para rotas alternativas. Ao longo do relato, a mãe de R. expressa seu anseio por entender as barreiras, e questiona se é seu filho que não tem condições de ser autônomo ou se seria “a máquina social que reduzia suas chances”. E conclui: “... como pais, o desejo de promover a autonomia é um motor para ultrapassar os milhares de obstáculos que a vida nos impõe”.

No segundo depoimento, a mãe de Y., com 71 anos, começa afirmando que Y. “não pode viver sem mim”, evoluindo sua história em torno das limitações de seu filho, do fato de ter aberto mão de sua vida profissional para cuidar do filho, do desaconselhamento que deram, como pais, quando Y. expressou desejo de trabalhar e ela achou que ele não teria condições, para, no final expressar sua maior preocupação na fase de vida atual:

...como será o amanhã quando eu não puder mais ajudá-lo? Ele tem 30 anos a menos que eu e eu nunca pensei nele sem mim. Eu sempre o vi através de mim. Eu deveria pensar em alguma coisa, mas eu não sei se tenho a coragem de vê-lo sem mim.

O primeiro depoimento retrata uma atitude familiar comprometida e segura da importância de ensinar e perseguir a autonomia de seu filho, apesar dos obstáculos. “Confiar na pessoa com deficiência para que ela possa adquirir um importante grau de independência é uma questão fundamental no círculo familiar” (JACOB, 2016). O segundo relato expressa uma visão super protetora e, de certa forma, medrosa sobre as possíveis consequências negativas ao expor seu filho com deficiência para a sociedade.

Qual das duas pessoas com deficiência, em seus ambientes familiares próprios, teria melhores condições de passar à vida adulta com mais autonomia? Dentre os mais de 15 milhões de brasileiros com percepção de incapacidade devido a algum tipo de deficiência (IBGE, Censo 2010), qual seria a atitude predominante na cultura da família

⁸Pascal Jacob (2016) – *Il n'y a pas de citoyens inutile*, pp 23 a 27

brasileira? Seja qual for a resposta, o propósito não é “culpar” a família pelas consequências do grau de autonomia de seus filhos, mas sim identificar as atitudes positivas e negativas para serem trabalhadas durante os processos de amadurecimento e passagem para fase adulta, para que consigam superar as barreiras sociais. Nenhuma boa solução para a inclusão social de pessoas com deficiência é do tipo *one size fits all* e é na busca pelo desejo de emancipação de cada sujeito, levando em conta seu contexto social e familiar, que a pessoa ousará sonhar em ter uma vida própria.

CONTEXTO DA POLÍTICA DE HABITAÇÃO SOCIAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE O DIREITO À MORADIA

Da mesma forma que, numa esfera mais próxima à pessoa com deficiência, as famílias exercem influência sobre a aquisição de autonomia e sua independência, num contexto social e econômico mais abrangente as políticas de habitação social sinalizam as reais possibilidades de aplicação dos direitos conquistados em lei.

Embora o Decreto 6949/09 e a Lei 14.146/15⁹ representem importante conquista para a população com deficiência, o desafio para o acesso a moradias independentes para pessoas com deficiências ainda é grande. A questão se insere num problema habitacional maior atingindo uma parcela expressiva da população, que não conseguiu se beneficiar das políticas públicas de aquisição da “casa própria” nos períodos expansionistas.

O último dado publicado pela Fundação João Pinheiro¹⁰ revela que o déficit habitacional do

Brasil, em 2015, era de 6.186.503, correspondendo a 9,3% dos domicílios particulares permanentes. As tentativas para solucionar os problemas de moradias e habitação social no Brasil através de políticas públicas foram, historicamente, centradas em mecanismos de financiamento público tanto para a demanda, via subsídio ao crédito hipotecário, quanto para a oferta de unidades, através do fomento à indústria privada da construção e incorporação de imóveis (ROYER, 2009

ROLNIK, 2015). Esse tipo de estratégia de “mercado” facilita a vulnerabilidade desse tipo de política nos períodos de desaquecimento da economia, agravando-se ainda nos períodos depressivos da economia seja pela dificuldade do comprador de pagar o crédito (inadimplência) ou da falta de oferta de novas unidades devido à retração da indústria.

A partir dos anos 80 esse cenário piora com a consolidação do que Rolnik (2015) chama de “complexo imobiliário-financeiro”, que foi a transmutação da habitação em ativo financeiro como novo vetor de aplicação rentável para o capital financeiro volátil. Segundo Rolnik, “entre 1980 e 2010, o valor dos ativos financeiros mundiais – debêntures, títulos de dívida públicos e privados, e aplicações bancárias – cresceu 16,2 vezes, enquanto o PIB mundial aumentou pouco menos que 5 vezes no mesmo período”¹¹.

A entrada do capital financeiro no setor habitacional transformou a moradia até então inerte, imóvel e ilíquida em ativos que passam de mãos em mãos por meio de transações velozes e constantes dos fundos financeiros de investimentos. Uma das principais consequências foi o aumento desproporcional dos preços para aquisição ou aluguel dos imóveis, além da ocupação do território desordenada e dominada por projetos habitacionais de baixo custo e alta rentabilidade. A atual crise política e econômica do Brasil agudizou esse quadro no país, e hoje a maioria das cidades brasileiras possui um estoque desvalorizado de casas vazias, assim como enorme

⁹Decreto 6949/09 - http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm e Lei 13.146/15 - http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

¹⁰No âmbito federal, o conceito de déficit habitacional vem sendo construído a partir da atuação da Fundação João Pinheiro (<http://www.fjp.mg.gov.br/index.php/docman/cei/723-estatisticas-informacoes-3-deficit-habitacional-16-08-2017/versao-site/file>) e o Ministério das Cidades. Como déficit habitacional entende-se a noção mais imediata e intuitiva da necessidade de construção de novas moradias para a solução de problemas sociais e específicos de habitação detectados em certo momento.

¹¹Rolnik, R – *A Guerra dos Lugares* (2015), pp 27

pressão no mercado privado de aluguéis também resultante de um estoque de pessoas sem casa e sem alternativa de acesso à habitação.

Trata-se de um contexto e conjuntura difíceis e com poucos estímulos ou motivação para formuladores de políticas e potenciais investidores levarem adiante projetos de moradias independentes com apoio individualizado para pessoas com deficiência.

A atual crise política e econômica traz ainda mais incertezas sobre a capacidade dos governos (municipal, estadual e federal) para equacionar a necessidade de crescimento e investimento com redução de gastos ou aumento de impostos. Entretanto, como em muitas situações de crise, a conjuntura pode passar a ser favorável para enfrentar mudanças e aproveitar novas oportunidades para inovar.

Em 2015 (último dado publicado pela Fundação João Pinheiro), 74% dos domicílios do Brasil eram próprios e apenas 18,5% alugados. Talvez seja o momento para rever as soluções para a habitação social baseada no crédito hipotecário para a casa própria para dar lugar a novos arranjos e parcerias. O Instituto JNG tem sugerido o debate sobre um modelo de financiamento “tripartite” que contaria com uma parcela de contribuição do governo através do “aluguel social” (já existe na lei do orçamento para as vítimas de situações de catástrofes ambientais), com o setor privado ou de empreendedorismo social, para capitalizar com recursos financeiros projetos imobiliários com retorno em prazos mais longos e, também, as famílias ou mesmo as próprias pessoas com deficiências que pudessem participar com alguma parcela dos gastos. A aplicação da lei para garantir o acesso a moradias para as pessoas com deficiência poderia, nesse caso, ser vista como uma grande oportunidade por outros setores que atuam na área de habitação social, construindo alianças que reforcem a conquista desses direitos num sentido mais amplo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A promoção da autonomia e vida independente de pessoas com deficiência tem sido alvo de estudos comparativos em países que possuem diferentes opções de moradias. Embora não haja evidência científica de que as residências assistidas ou inclusivas sejam melhores ou piores que o modelo de moradias independentes, existem fortes argumentos de que a possibilidade de “morar sozinho” com algum tipo de apoio centrado na pessoa e que valorize sua autonomia, por menor que seja, favorece a inserção social desse indivíduo, que passa a ter maior chance de se emancipar na vida adulta.

Não se trata apenas de direitos, trata-se da aposta numa sociedade com valores humanamente melhores. Quando os ambientes de convivência social adulta – trabalho, espaços públicos da cidade, comércios e locais para lazer – fazem a adaptação necessária para acolher a presença de todo tipo de pessoa, a sociedade se enriquece. As pessoas com deficiência adquiriram direitos graças à luta de movimentos da sociedade civil iniciados nos anos 70, culminando com a aprovação da *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência* e, dentre eles, o direito a moradias dignas. A implantação de modelos que contribuam para a autonomia e vida independente precisa ser debatida para se tornar uma realidade no país. Para que isso aconteça, o debate sobre moradias e as possíveis estratégias para viabilizá-las precisa entrar na agenda política.

Entretanto, não é apenas sob a ótica política que gostaria de ampliar o debate sobre o direito a moradias dignas para essas pessoas. O papel da família é essencial, e suas crenças influem na atitude que adotam ante a sociedade. Nesse sentido, o modelo social da deficiência ajuda a compreender e a discernir até que ponto os impedimentos e limitações da pessoa são afetados pelo contexto e ambiente, e de que maneira podem ser contornados. É, principalmente, sob a certeza e a inspiração de que a convivência com a diversidade humana produz uma sociedade mais criativa e livre do que aquela que segmenta e separa, que poderemos pensar nas cidades e espaço públicos abertos para as pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

BRASIL. *Política Nacional de Habitação*. Brasília: Ministério das Cidades, 2004.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Brasília, 2009.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério de Desenvolvimento Social. *Orientações para gestores, profissionais, residentes e familiares sobre o serviço de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência em residências inclusivas*. Brasília, 2014.

DEPARTMENT OF HEALTH. *Valuing people: a new strategy for learning disability for the 21st century*. London, 2001.

DESPOUY, L. *Los derechos humanos de las personas con discapacidad, subcomisión de prevención de discriminaciones y protección a las minorías, naciones unidas*. New York, 1993.

FIETZ, H M. Reflexões sobre família e deficiência a partir da reivindicação por moradia assistida para jovens e adultos com deficiência intelectual. In: ENCONTRO NACIONAL DE ANTROPOLOGIA DO DIREITO, 5., 2017, São Paulo. *Anais...* São Paulo: USP, 2017. Acesso em: 08 de out. 2017. Disponível em: <http://www.enadir2017.sinteseeventos.com.br/simposio/view?ID_SIMPOSIO=28>.

FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO. *Déficit habitacional no Brasil 2015: resultados preliminares*, Diretoria de Estatística e Informações. Belo Horizonte: FJP, 2017.

FYSON, R., TARLETON, B., WARD, L. *The impact of the supporting people programme on adults with learning disabilities (Findings)*. United Kingdom : Joseph Rowntree Foundation, 2007.

HUTCHINGS, B., CHAPLIN, E. The relationship of person-environment fit to perceptions of autonomy, competency and a satisfaction among older adults with developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, v. 14, n. 3, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo demográfico: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro, 2010.

JACOB, P. *Il n'y a pas de citoyens inutiles*, Paris: Dunod, 2016.

OLIVER, M. *Understanding Disability: from theory to practice*. 2nd ed. United Kingdom: Palgrave, 2009.

RATTIA, V. et al. The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 57, p. 63-84, 2016.

ROLNIK, R. *A Guerra dos lugares: a colonização da terra e da moradia na era das finanças*. São Paulo: Boitempo editorial, 2015.

ROYER, L.O. *Financeirização da política habitacional: limites e perspectivas*. 2009. 194f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo, Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2009.

SOLOMON, A. *Far from the tree: parents, children and the search for identity*. New York: Scribner, 2012.

WOODMAN, A. et al. Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. *Am J Intellect Dev Disabil*, v.119, n.6, p.496-515, nov. 2014.